



## **CENTRO DI ASCOLTO MALATTIE RARE DELLA REGIONE TOSCANA**

Luca Pianigiani<sup>1</sup>, Cecilia Berni<sup>2</sup>, Silvia Bonini<sup>1</sup>, Olivia Stanzani<sup>1</sup> e Francesca Micalizzi<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Centro di Ascolto Regionale, Direzione Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale della Regione Toscana, Firenze

<sup>2</sup>Settore Diritti e servizi socio-sanitari della persona in ospedale, Direzione Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale della Regione Toscana, Firenze

**RIASSUNTO** - A ottobre 2012, presso la Regione Toscana, nasce il Centro di Ascolto Malattie Rare, per rispondere alle richieste di informazione, orientamento e supporto psico-sociale poste dall'utenza in tale ambito. Il Servizio, rivolto a pazienti, familiari e operatori socio-sanitari, vuole aiutare a orientare nel percorso di cura e a superare difficoltà assistenziali anche di tipo psicologico e sociale; inoltre, esso dà informazioni sui servizi di diagnosi e cura della Rete Regionale per le Malattie Rare, sostenendo gli utenti durante l'intero percorso. Il Centro dispone di operatori con competenze specifiche e psicologi appositamente formati per accogliere, analizzare e rispondere ai bisogni dell'utente. Il servizio telefonico è accessibile attraverso il Numero Verde **800880101**, attivo dalle 8.00 alle 20.00 tutti i giorni della settimana.

**Parole chiave:** informazione; orientamento; supporto psicologico telefonico

**SUMMARY** (*Counselling Centre for Rare Diseases of the Tuscany Region*) - The Counselling Centre for Rare Diseases was established in 2012 at the Tuscany Region to respond to requests for information, guidance and psycho-social support posed by users in this area. The service is aimed at patients, family members and health workers and helps to guide in the care pathway and to overcome welfare difficulties also for psychological care and social services. It provides information on diagnosis and treatment services offered by the Regional Network for Rare Diseases and it supports users during the entire path. The Centre has professionals with specific expertises and psychologists trained to receive, analyze and respond to user needs. The Centre is a telephone service accessible through a toll free **800880101** open from 8.00 to 20.00 every day of the week.

**Key words:** information; orientation; telephone counselling

[ascolto.rare@regione.toscana.it](mailto:ascolto.rare@regione.toscana.it)

**L**a Regione Toscana fin dal 2001, firmando un protocollo di intesa con il Forum delle Associazioni Toscane per le Malattie Rare, ha di fatto sancito che l'ascolto e il confronto con le esigenze dei pazienti affetti da malattie rare fosse fondamentale per l'adeguata programmazione degli interventi finalizzati a migliorare l'offerta assistenziale.

Il Centro di Ascolto Malattie Rare (CAMR) nasce nel 2012 presso la Direzione Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale della Regione Toscana, in collaborazione con il Gruppo di Coordinamento

Regionale delle Malattie Rare dove sono rappresentate le Strutture di Coordinamento della Rete dei Presidi dedicati all'assistenza per le malattie rare, con il Forum delle Associazioni Toscane Malattie Rare, con il Consiglio Sanitario Regionale e con il Registro Toscano Malattie Rare.

Il Gruppo di Coordinamento Regionale ha promosso negli anni varie iniziative di tipo formativo, informativo e convegnistico per favorire il confronto tra la rete assistenziale e i pazienti con i loro familiari. L'istituzione del Centro consente di strutturare un'ulteriore attività che gli uffici dei ►

settori competenti della Regione Toscana avevano già iniziato a svolgere, su richiesta diretta di utenti con una personale o familiare situazione di disagio, spesso di tipo psico-sociale e/o con necessità di ri-orientamento ai servizi.

Il CAMR è un'esperienza innovativa del Servizio Sanitario Regionale, finalizzata a un incremento della centralità del paziente nei percorsi assistenziali per le patologie rare. Risponde a pazienti, familiari e operatori socio-sanitari attraverso un servizio informativo e di problem-solving e un servizio di ascolto e sostegno psicologico.

L'iniziativa ha come obiettivo quello di fornire un punto di ascolto e di supporto nei percorsi assistenziali, aiutando gli utenti nella "navigazione interna al sistema di cure" a partire dall'accesso alle informazioni, senza trascurare le difficoltà psicologiche e sociali legate alla patologia rara.

Il Centro è in stretto collegamento con i servizi per le patologie rare già esistenti sul territorio, attraverso un'importante rete multidisciplinare di referenti esterni. Per qualsiasi necessità di tipo clinico, psicologico o sociale, il Centro si avvale, infatti, della collaborazione delle strutture di coordinamento della Rete dei Presidi e dei referenti psicologi e assistenti sociali individuati in ogni Azienda USL della Regione. Per altri bisogni informativi specifici, quali, ad esempio, riferimenti di Associazioni di pazienti e familiari, informazioni sui livelli di esenzione/erogazione farmaci, vengono coinvolti il Referente del Forum delle Associazioni Toscane Malattie Rare e gli specifici settori di competenza presso la Regione Toscana. Tra i referenti esterni del Centro sono stati previsti anche le Strutture

di Genetica Medica delle Aziende Ospedaliero-Universitarie della Regione Toscana e i referenti regionali della medicina generale e della pediatria di famiglia per le malattie rare.

Una collaborazione fondamentale è anche quella attivata con il Telefono Verde Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, con il quale vengono gestite le richieste dell'utente relativamente a sperimentazioni cliniche a livello nazionale e internazionale, riferimenti su centri accreditati e associazioni a livello nazionale, norme a livello nazionale e regionale extra-Toscana, ulteriori specifiche sui livelli di esenzione.

Questo modello operativo consente di lavorare in sinergia con tutte le Aziende Sanitarie Toscane e con altri Servizi, al fine di contribuire a una presa in carico integrata e globale dell'utente e delle richieste poste dallo stesso.

Il Servizio, in linea con le *best practices* organizzative e tecnologiche per la gestione di servizi di counselling e sostegno, favorisce a livello nazionale un sistema condiviso di comunicazione e di lavoro, efficace per la gestione delle richieste. L'utente può contattare il Centro sia attraverso il numero verde regionale gratuito **800880101**, sia attraverso l'indirizzo e-mail dedicato [ascolto.rare@regione.toscana.it](mailto:ascolto.rare@regione.toscana.it), attivi dal lunedì al sabato dalle 8.00 alle 20.00. Al numero verde rispondono operatori con competenze specifiche all'ascolto e all'orientamento e psicologi con esperienza nel campo delle malattie rare. Il servizio agisce nel totale rispetto della normativa vigente sulla privacy (DLvo 196/2003).

Il Centro si caratterizza come un Servizio di counselling e supporto psicologico telefonico, che permette una forma "altra" e integrativa ai servizi territoriali già esistenti per le patologie rare, i cui punti innovativi e di forza sono individuabili prevalentemente in:

- accesso facilitato (ad esempio, impossibilità a muoversi, ma anche facilitazione emotiva);
- disponibilità immediata (punto di riferimento accessibile in ogni momento della giornata);
- informazioni sui servizi e le risorse presenti sul territorio (che il soggetto potrà utilizzare in qualsiasi momento);
- comodità e funzionalità del colloquio telefonico in quanto contesto non medicalizzato.



segue

segue

Il Servizio risulta essere uno strumento fondamentale ed efficace nel:

- fornire informazioni valide, aggiornate e personalizzate sulle patologie rare a 360 gradi (*informative counselling*);
- offrire uno spazio in cui la persona possa sentirsi accolta, ascoltata e rassicurata nei vari momenti di difficoltà (*crisis counselling*);
- favorire, attraverso il colloquio, l'individuazione del reale problema della persona prospettando possibili soluzioni (analisi della domanda e *problem-solving counselling*);
- garantire la possibilità di un supporto emotivo-psicologico volto ad "accogliere" gli aspetti più "intimi" (emotivo-relazionali, cognitivi e comportamentali) connessi all'attuale percorso di vita della persona e all'attivazione/riattivazione di risorse personali e strategie di *coping*, utili a favorire la consapevolezza rispetto alle attuali difficoltà e, conseguentemente, il fronteggiamento del problema attraverso la definizione di obiettivi condivisi nel "qui e ora".



Le potenzialità di un Servizio come questo, in grado di rispondere a molteplici bisogni distribuiti su gradi diversi di complessità (dal bisogno di informazioni alla gestione di una presa in carico complessa, dalla gestione di una emergenza psicologica a quella di un processo di accompagnamento alle cure), sono molteplici.

La sua strutturazione consente una certa flessibilità nell'allargare la rete di referenti anche a livello extraregionale. Nell'ambito delle malattie rare, infatti, è quanto mai doveroso facilitare le connessioni tra Centri di Coordinamento di livello regionale e interregionale.

Inoltre, le modalità di registrazione della casistica consentono una rilettura dei dati che, sia in forma aggregata sia entrando nel merito di specifiche problematiche, si rivela estremamente funzionale a programmare azioni di feed-back informativo/formativo ai servizi aziendali e all'utenza, nonché a strutturare eventuali progetti/interventi dedicati a rendere più appropriata l'offerta assistenziale. ■

### Bibliografia consigliata

*Il Contact Center per l'oncologia. Un anno di attività del Centro di Counseling Oncologico Regionale.* Firenze: Regione Toscana; 2010.

Carli R, Paniccia RM. *Analisi della domanda. Teoria e intervento in psicologia clinica.* Bologna: Il Mulino; 2004.

Carricaburu D, Menoret M. *Sociologia della salute.* Bologna: Il Mulino; 2007.

De Santis M, Gentile AE, Polizzi A, et al. Telefono Verde Malattie Rare. In: Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità, Istituto Psicoanalitico per le Ricerche Sociali (Ed.). *Storie comuni di malattie rare. Come orientarsi nel mondo dei nomi strani.* Roma: EDUP; 2011. p. 33-81.

Klikovac T. National telephone for the psychological support to oncological patients and their family members. *Psycho-Oncology* 2011;20(Suppl. 2):209-10.

Mucchielli R. *Apprendere il Counseling.* Trento: Edizioni Erickson; 1996.

Pianigiani L, Bartolozzi F, Biancucci F, et al. The Regional Cancer Counseling Center: Teleconferencing for Terminal Patients and Family. *Psycho-Oncology* 2011;20(Suppl. 2): 231-2.

Trotti E, Bellani ML. In: Bellotti GG, Bellani ML (Ed.). *Il counseling nell'Infezione da HIV.* Milano: McGraw Hill; 1997.

Watson M, Hopwood P, White C, et al. Problem-Focussed Interactive Telephone Therapy [ProFITT®]: Results of a feasibility study. *Psycho-Oncology* 2011;20(Suppl. 2): 201-2.